

**UNIVERSIDAD DE CUENCA**



**Facultad de Psicología  
Carrera de Psicología Clínica**

**Calidad de vida y resiliencia en adultos cuidadores de pacientes oncológicos en una  
institución en Cuenca**

*Trabajo de titulación previo  
a la obtención del título  
de Psicólogo Clínico*

**Autores:**

Edgar Javier Pillco Berrezueta  
C.I.010536437-6

Luis Felipe Serrano Illescas  
C.I.010528616-5

**Directora:**

Mgst. Eva Karina Peña Contreras  
C.I.0103553251

**Cuenca – Ecuador  
Marzo 2019**

## RESUMEN

El Instituto Nacional de Cáncer (NIH, 2018) prevé que los nuevos casos de cáncer a nivel mundial aumentarán a cerca de 23,6 millones para el 2030, lo que aumentara el número de cuidadores, haciendo que sea relevante determinar los factores que pueden estar relacionados a su calidad de vida, pudiendo ser uno de estos la resiliencia. Por ello, este estudio tiene por objetivo determinar si existe una correlación entre las variables *niveles de calidad de vida y resiliencia* en los cuidadores primarios de los pacientes oncológicos. El estudio se realizó en 46 cuidadores adultos de pacientes oncológicos, 28 mujeres y 18 varones, que asisten regularmente a la “Fundación Familias Unidas por los Enfermos de Cáncer” (FUPEC), se recolectó información mediante una ficha sociodemográfica, el cuestionario de calidad de vida “WHOQL - BREF” y la escala breve de resiliencia “BRIEF RESILIENCE SCALE - BRS”. La investigación encontró que los niveles de calidad de vida y los niveles de resiliencia tenían una correlación positiva con intensidad baja entre los cuidadores primarios, pero con un valor de significancia muy bajo. En lo que respecta a los dominios solamente el ambiental tuvo una correlación positiva muy baja, mientras que los demás tuvieron correlaciones positivas bajas, aunque tampoco son resultados estadísticamente significativos. Entre los valores de la calidad de vida se determinó que eran normales, tanto a nivel general como por dominios, para los cuidadores primarios, y de igual manera también se obtuvieron puntuaciones medias de resiliencia.

### Palabras claves:

Cuidador. Cáncer. Calidad de vida. Resiliencia.

## ABSTRACT

The National Cancer Institute (NIH, 2018) has a prediction for the new cancer cases worldwide the cases will increase about 23.6 million by 2030, which will increase the number of caregivers, making it relevant to determine the factors that may be related to their quality of life, one of these being resilience. Therefore, this study aims to determine if there is a correlation between the variables Quality of life and resilience levels in primary caregivers of cancer patients. The study was conducted in 46 adult caregivers of cancer patients, 28 women and 18 men, who regularly attend the "Families Foundation United for Cancer Patients "(FUPEC), the information was collected through a sociodemographic record, the quality of life questionnaire" WHOQL - BREF "and the brief scale of resilience" BRIEF RESILIENCE SCALE - BRS ". The investigation found that Quality of life levels and resilience levels had a positive correlation with low intensity among primary caregivers, but with a very low significance value. In regards to the domains only the environmental had a very low positive correlation, while the others had low positive correlations, although neither are statistically significant results. Among the values of quality of life, it was determined that they were normal, both at a general level and by domains, for primary caregivers, and similarly average resilience scores were obtained.

Keywords:

Caregiver. Cancer. Quality of life. Resilience



## Contenido

<b>ABSTRACT .....</b>	<b>3</b>
<b>FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....</b>	<b>10</b>
<b>PROCESO METODOLÓGICO.....</b>	<b>17</b>
<b>Enfoque y tipo de investigación .....</b>	<b>17</b>
<b>Participantes .....</b>	<b>17</b>
<b>Instrumentos.....</b>	<b>17</b>
<b>Procedimiento .....</b>	<b>18</b>
<b>Aspectos éticos .....</b>	<b>19</b>
<b>PRESENTACIÓN Y ANALISIS DE LA INVESTIGACIÓN .....</b>	<b>20</b>
<b>Características sociodemográficas de los participantes.....</b>	<b>20</b>
<b>Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos: .....</b>	<b>21</b>
<b>Dimensiones de Calidad de Vida: .....</b>	<b>21</b>
<b>Resiliencia en cuidadores primarios de pacientes oncológicos.....</b>	<b>22</b>
<b>Calidad de vida y resiliencia.....</b>	<b>23</b>
<b>Resiliencia y calidad de vida por dominio.....</b>	<b>24</b>
<b>RECOMENDACIONES.....</b>	<b>29</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:.....</b>	<b>30</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>33</b>
<b>ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO .....</b>	<b>34</b>
<b>ANEXO 2: FORMULARIO DATOS GENERALES DEL CUIDADOR FAMILIAR.....</b>	<b>36</b>
<b>ANEXO 3: CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA “WHOQOL-BREF” .....</b>	<b>38</b>
<b>ANEXO 4: ESCALA BREVE SOBRE RESILIENCIA “BRIEF RESILIENCE SCALE - BRS”.....</b>	<b>42</b>



## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS.

Tabla 1. <i>Pruebas de Normalidad.</i> .....	19
Tabla 2. <i>Relación estado civil – género del cuidador.</i> .....	20
Tabla 3. <i>Remuneración – relación laboral.</i> .....	21
Tabla 4. <i>Niveles de los dominios de la calidad de vida por dimensiones.</i> .....	22
Tabla 5. <i>Diagrama de tallo y hojas de los niveles de resiliencia.</i> .....	23
Tabla 6. <i>Relación entre nivel de calidad de vida y nivel de resiliencia.</i> .....	24
Tabla 7. <i>Relación entre niveles de resiliencia y niveles de calidad de vida por dominio.</i> .....	24
Tabla 8. <i>Calidad de vida y estado civil.</i> .....	25
Tabla 9. <i>Calidad de vida y presencia de enfermedad</i> .....	26
Tabla 10. <i>Calidad de vida y ubicación de vivienda</i> .....	27
 Figura 1. <i>Niveles de resiliencia en cuidadores de pacientes oncológicos.</i> .....	 22



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio  
Institucional

---

Edgar Javier Pillco Berrezueta, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **“Calidad de vida y resiliencia en adultos cuidadores de pacientes oncológicos de una institución en Cuenca”**, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 18 de marzo de 2019.

---

Edgar Javier Pillco Berrezueta  
C.I: 0105364376



Cláusula de licencia y autorización para publicación en el Repositorio  
Institucional

---

Luis Felipe Serrano Illescas, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación **"Calidad de vida y resiliencia en adultos cuidadores de pacientes oncológicos de una institución en Cuenca"**, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este trabajo de titulación en el repositorio institucional, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 18 de marzo de 2019

---

Luis Felipe Serrano Illescas  
C.I: 0105286165



### Cláusula de Propiedad Intelectual

---

Edgar Javier Pillco Berrezueta, autor del trabajo de titulación **“Calidad de vida y resiliencia en adultos cuidadores de pacientes oncológicos de una institución en Cuenca”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

Cuenca, 18 de marzo de 2019

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Edgar Pillco', is written over a horizontal line.

Edgar Javier Pillco Berrezueta  
C.I: 0105364376





### Cláusula de Propiedad Intelectual

---

Luis Felipe Serrano Illescas, autor del trabajo de titulación **“Calidad de vida y resiliencia en adultos cuidadores de pacientes oncológicos de una institución en Cuenca”**, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor.

Cuenca, 18 de marzo de 2019

A handwritten signature in blue ink, consisting of stylized letters 'L' and 'F' followed by a flourish.

---

Luis Felipe Serrano Illescas  
C.I: 0105286165



## FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Garza y Juárez (2014) afirman que el cáncer es una enfermedad provocada por un grupo de células que se multiplican sin control, de manera autónoma y se diseminan a los tejidos que lo rodean. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) en el 2012 se registraron alrededor de 14 millones de personas con este diagnóstico, y se prevé que en los próximos 20 años aumente a aproximadamente 22 millones; proyección similar a la del Instituto Nacional de Cáncer (NIH, 2018) que afirma que para el 2030 los nuevos casos de cáncer incrementarán a cerca de 23.6 millones, además, añade que aproximadamente el 37% de personas con cáncer fallecen a causa de esta enfermedad. Ambas entidades coinciden en que esta enfermedad es una de las principales causas de muerte a nivel mundial.

Es usual que los pacientes con dicha enfermedad reciban largos tratamientos basados en la administración de fármacos, quimioterapia, radioterapias o incluso intervenciones quirúrgicas, en función de la tipología o el estado de la enfermedad. Todos estos procesos suelen ser vividos no solo por el paciente sino por toda su familia, ya que ésta constituye la primera red de soporte social que posee el individuo a través de toda su vida, por lo tanto se reconoce que ejerce una función protectora ante las tensiones que genera la enfermedad (Louro, 2003).

Cabrera y Ferraz (2010), refieren que la familia ha sido considerada como un sistema abierto en constante interacción con el exterior, desde su formación atraviesa por una serie de etapas que constituyen el *Ciclo Vital Familiar*, intercaladas por *crisis* como la adolescencia, un divorcio o, en este caso, cuando uno de los miembros padece una enfermedad. Este último tipo de *crisis* generan un impacto negativo y las demandas que impone al sistema familiar depende de la severidad, grado de incapacidad, percepción de la deformación, tipo de tratamiento y pronóstico de vida. Estas etapas de crisis están relacionadas con las etapas de duelo, considerando a este en términos del Equipo Vértice (2011) como “la respuesta natural por pérdida de alguien o de algo, no es un momento, no es una situación o estado, es un proceso de reorganización que tiene un comienzo y un final” (p.36). Por esto no es sorpresa, según Cabrera y Ferraz (2010), que las familias atraviesen ciclos repetitivos de enojo, desamparo, frustración, falta de control, de ajuste y readaptación; y que la *sobrevida* del paciente esté directamente ligada al modo en que la familia enfrente la enfermedad y maneje estos ciclos. Esto también se puede relacionar con las cinco etapas del duelo establecidas por Elizabeth Kubler-Ross (2016): negación, rabia, negociación, depresión y aceptación ya que son fases que podría atravesar el cuidador desde el conflicto emocional hasta la adaptación. A esto hay que agregarle que la pérdida de su estilo de vida tradicional puede ser considerada



como un duelo para el cuidador, por lo que la decisión de cuidar a su familiar enfermo afecta, según Vega, Ovallos y Velásquez (2012), de algún modo la vida de los cuidadores.

El diagnóstico de cualquier enfermedad en un miembro de la familia es una situación inesperada, habitualmente uno de los miembros del sistema familiar, “cuidador”, se encarga de la asistencia y atención del enfermo (Puerto y Carrillo, 2015). Al hablar de cuidador o cuidadores es necesario tener claro lo que significa, para Bergero, Gómez, Herrera y Mayoral (2000):

Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de «tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias. La presencia de afecto se asocia con estas características relacionales. (p. 128)

Otra definición similar es de Barrera, Pinto y Sánchez (2010), para ellos cuidador hace referencia a la persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido, el cual vive en situación de enfermedad crónica incapacitante, y participa con el enfermo en la toma de decisiones. Así mismo, Puerto y Carrillo, (2015), con respecto al término, refieren que en la situación específica del cuidador de una persona con cáncer, éste es el individuo que asume el acompañamiento del proceso de la enfermedad y la terapia oncológica, es decir que es el responsable de las tareas de cuidado directo e indirecto, por lo que se ve enfrentado a nuevos retos, que involucra la toma de decisiones para reorientar sus expectativas y proyecciones personales.

Santamaría (2012) clasifica a los cuidadores en tres categorías diferentes dependiendo de la relación que tengan con el paciente: *el cuidador principal o primario* es la persona que se encarga de la mayor parte de los cuidados del enfermo, suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste, y tiene una relación familiar muy próxima; *el cuidador formal* es quien posee una formación adecuada para cuidar al enfermo y cobra una remuneración por hacerlo; por último, *el cuidador informal* es aquella persona que forma parte del entorno familiar y colabora en mayor o menor medida en la atención al enfermo.

En el estudio denominado “Salud y calidad de vida en cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo”, realizado en España y Rumania, se evidenció que los cuidadores primarios experimentan mayores niveles de sobrecarga, así como afecciones físicas y psicológicas como consecuencia de la atención ofrecida al familiar dependiente, en comparación con los cuidadores formales, esto se



atribuye a que estos últimos reciben remuneración y tienen formación académica y personal especializada, además de una menor implicación emocional (Flores, Jenaro, Moro, Tomsa, 2014).

El presente estudio se enfocará en el cuidador primario, que es quien dirige la mayor cantidad de sus recursos al cuidado del enfermo y que por ende supone un mayor desgaste a nivel físico, emocional o económico. El Cuidador primario es la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, este papel por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que sea significativo para el paciente (Astudillo, 2008). La figura de cuidador primario se caracteriza por el tiempo de cuidado la falta de remuneración y la cercanía, que en lo general es por parentesco familiar.

Debido a las exigencias de ser cuidador primario este también atraviesa por circunstancias adversas “ser responsable del cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva riesgos para la salud de las personas que lo realizan, especialmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona” (Uribe, 2006, p.165). Por tanto, el rol de cuidador primario puede ocasionar problemas en su salud tanto física como mental. Aunque, es necesario resaltar que esto no necesariamente es así, la experiencia de cada cuidador es única, ya que las situaciones pueden ser muy diversas. Los aspectos que hacen que las experiencias difieran de un cuidador a otro son varias: la razón del por qué se cuida y a quién se cuida, la relación previa con la persona que se cuida, la causa y el grado de la dependencia del familiar, la ayuda que prestan otros miembros de la familia, las exigencias que se imponen a los cuidados, entre otros. (Ruiz y Nava, 2012).

En un estudio sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares realizado en Barcelona- España por Ubeda (2009) se evidenció que los cuidadores presentaron afecciones físicas, manifestaciones psicológicas, dificultades en la distribución de su tiempo, disminución en las relaciones sociales, alteraciones familiares y reducción de su economía tras un tiempo a cargo del cuidado del familiar, esto incluye cuidados instrumentales, personales relacionados con las actividades básicas de la vida diaria y cuidados de tipo psicosocial. Del mismo modo, Vega, Ovallos y Velásquez (2012) refieren que la sobrecarga psíquica en los cuidadores se encuentra en niveles elevados, considerando que la tarea por ellos asumida ha afectado su relación con el resto del sistema familiar, al igual que ha generado disminución en el cuidado personal, tiempo libre y relaciones interpersonales; haciendo que experimente dificultad para asumir responsabilidades correspondientes a su rol.



Las diferentes problemáticas a las que se enfrentan los cuidadores puede afectar negativamente en cómo estos experimentan sus vidas, más precisamente en su calidad de vida, un concepto que hasta la actualidad no se ha llegado a un consenso sobre su definición, pero que ha sido conceptualizado por la OMS como:

La percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y del sistema de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones. Es un concepto de amplio espectro, que incluye de forma compleja la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, sus creencias personales y su relación con las características destacadas de su entorno. (OMS, 2002, p.78)

En el intento de precisar los estudios sobre la calidad de vida, la OMS desarrolló un grupo de trabajo denominado *The World Health Organization Quality Of Life Group* (The WHOQOL Group, 1995), quienes explicitaron algunas de las características de este constructo, en primer lugar manifiestan que dicho término tiene un carácter subjetivo, ya que se distingue la percepción de condiciones objetivas y condiciones subjetivas; en segundo lugar la naturaleza de la calidad de vida es multidimensional; y en tercer lugar, la calidad de vida incluye dimensiones positivas y dimensiones negativas. Teniendo en cuenta estos tres aspectos, la calidad de vida es definida en este estudio como la percepción individual de la vida dentro del contexto de la cultura y del sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses.

Uno de los aspectos que incide en la calidad de vida de las personas es la capacidad que tienen para recuperarse de situaciones difíciles, o superar los contratiempos, esto entendido a grandes rasgos como *resiliencia*. En las últimas décadas, la resiliencia está produciendo gran interés entre los profesionales de diferentes ámbitos; más que un nuevo concepto, es un dominio del conocimiento en el que concentran observaciones, prácticas psicosociales e investigaciones; las cuales demuestran las capacidades del ser humano para resistir y sobrellevar de las adversidades, y también para construirse con integridad, pese a haber sufrido experiencias traumáticas o negativas (Uriarte, 2005).

El hecho de recibir un diagnóstico de alguna enfermedad, ya sea propia o de un familiar, cumple los requisitos para ser considerada una crisis o situación negativa, ante dichas situaciones las personas, generalmente, despliegan su capacidad para sobreponerse y salir adelante, actitud que podemos enmarcar dentro del concepto de resiliencia. Uriarte (2005) refiere que el término resiliencia, proviene del latín *resilio/re-salio* que significa rebotar, volver o saltar, reanimar. El término fue asociado en las ciencias sociales a partir de



los años 60's, caracterizaba la capacidad que poseen las personas para desarrollarse psicológicamente sanos o exitosos, aunque vivan en contextos de alto riesgo; hace referencia tanto a individuos como a colectivos que son capaces de disminuir y sobreponerse a los efectos dañinos de las adversidades y los contextos generadores de conflictos.

Masten (2001) define a la resiliencia como “un tipo de fenómeno caracterizado por buenos resultados a pesar de las serias amenazas para la adaptación o el desarrollo” (p. 228). De manera similar, Luthar (2003) la define como la manifestación de la adaptación positiva a pesar de significativas adversidades en la vida. Por su parte Fergus y Zimmerman (2005) indican que la resiliencia se refiere al proceso de superar los efectos negativos de la exposición al riesgo, afrontamiento exitoso de las experiencias traumáticas y la evitación de las trayectorias negativas asociadas con el riesgo; es decir, para que surja la resiliencia deben estar presentes tanto factores de riesgo como factores de protección que ayuden a conseguir un resultado positivo o reduzcan y/o eviten un resultado negativo.

Con el pasar de los años ha incrementado el interés en este tema, por lo que diversos autores han pretendido medir la resiliencia de forma objetiva y concreta. Una de estas formas de medición se fundamenta en tres elementos principales: la identificación de los riesgos a los que se encuentren sometidas las personas, la medición de sus características disposicionales individuales y la evaluación de las competencias, entendidas como el alcance de logros o metas en tareas del desarrollo adecuadas a la edad, el sexo y la cultura de las personas (Gaxiola, Frías, Hurtado, Salcido y Figueroa, 2011).

Como se expuso anteriormente en la resiliencia existen factores de protección que ayudan a la persona a superar las situaciones adversas, el conjunto de atributos personales cuya combinación permite superar estos efectos nocivos de las situaciones de riesgo pueden ser enmarcados en diez dimensiones de carácter disposicional:

*El afrontamiento* comprende la tendencia a enfrentar los problemas y la búsqueda de apoyos necesarios en caso de requerirse (...); la *actitud positiva* abarca el enfoque positivo de la vida, la búsqueda de personas positivas, la disposición para el aprendizaje ante los problemas y el tratar de ser feliz a pesar de las contrariedades que se enfrentan cotidianamente (...); el *sentido del humor* es la disposición a sonreír, incluso ante los problemas o situaciones difíciles (...); la *empatía* se define como el entender y compartir los estados emocionales o los contextos de las demás personas implica la tendencia del individuo (...); la *flexibilidad* incluye la aceptación de los problemas como parte normal de la vida y la posibilidad de adaptarse a las pérdidas mediante un enfoque positivo hacia las cosas (...); la *perseverancia* se entiende como la persistencia del esfuerzo para lograr metas a pesar de las dificultades y la



habilidad para reajustarlas (...); la *religiosidad* es la tendencia a conceptualizar los problemas que se enfrentan de acuerdo a las creencias religiosas que se tengan (...); la *autoeficacia* consiste en las creencias en las propias capacidades para organizar y ejecutar los cursos de acción requeridos que producirán determinados logros o resultados (...); el *optimismo* es la tendencia de las personas a esperar resultados positivos y favorables en su vida (...); y la *orientación hacia la meta* que consiste en tener metas y aspiraciones de la vida y hacer lo necesario para lograrlas. (Gaxiola, Frías, Hurtado, Salcido y Figueroa, 2011, p. 75-77)

La resiliencia es un factor clave que permite a las personas que se encuentran en situaciones de riesgo sobreponerse y obtener resultados positivos, o al menos disminuir los efectos negativos de su situación. Dicho esto, la palabra resiliencia es un término importante en enfermedades, ya que estas generan una situación de riesgo, que puede ser permanente en enfermedades crónicas, por lo que no es raro encontrar estudios referidos a la resiliencia de las personas que padecen una enfermedad crónica. Este estudio, por otra parte, toma un rumbo diferente, enfocándose en los cuidadores primarios.

Con respecto a los cuidadores primarios y su resiliencia en el estudio de Muñoz (2015) se establece que los cuidadores primarios, en su mayoría, tienen un nivel de resiliencia elevado, un tercio de la población tienen un nivel moderado y ninguno un nivel bajo. Igualmente, Cerquera y Pabón (2015) refieren que los cuidadores informales se muestran resilientes, a pesar de los índices moderados e intensos de sobrecarga, además presentan una percepción adecuada de apoyo social.

Durante años se ha dado prioridad al bienestar físico y psicológico del paciente oncológico, olvidando a la o las personas que se encuentran detrás de este proceso y a las dificultades personales y sociales que acarrea esta actividad, es por ello que se considera pertinente indagar en su calidad de vida y sus niveles de resiliencia para en un futuro plantear un plan de prevención dirigido a esta población. Con esto se aspira responder a los siguientes cuestionamientos: ¿Cuáles son los niveles de resiliencia en cuidadores de pacientes oncológicos?, ¿Cuáles son los niveles de calidad de vida en los cuidadores de pacientes oncológicos? ¿Existe relación entre calidad de vida y resiliencia en los cuidadores de pacientes oncológicos?

Se propone como objetivo general determinar si existe una correlación entre los niveles de la calidad de vida y de resiliencia en cuidadores de pacientes oncológicos; de igual manera se plantearon dos objetivos específicos: identificar los niveles de calidad de vida de los cuidadores adultos de pacientes oncológicos, considerando las dimensiones de salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente; y determinar el nivel de



resiliencia de los cuidadores de pacientes oncológicos considerando variables sociodemográficos como género, estado civil, ingreso mensual, lugar de origen, parentesco con el paciente.



## PROCESO METODOLÓGICO

### Enfoque y tipo de investigación

La investigación tuvo un enfoque cuantitativo debido a que los niveles de calidad de vida y resiliencia fueron medidos mediante escalas que arrojan resultados numéricos, además es de tipo no experimental, sin manipulación deliberada de variables, es decir, se observaron los fenómenos tal como se dan en su contexto natural. De alcance correlacional, ya que se buscó conocer la relación existente entre el nivel de calidad de vida y el de resiliencia experimentada por los cuidadores primarios de los pacientes oncológicos, y, a su vez la relación de estos con los datos de la ficha sociodemográfica.

### Participantes

La población de estudio fue constituida por los cuidadores primarios de personas con diagnóstico de cáncer que asisten a “*Fundación Familias Unidas por los Enfermos de Cáncer*” (FUPEC). No se usó muestreo porque se aplicó a toda la población que cumplía los criterios, siendo un censo. Al final el estudio contó con 46 participantes.

**Criterios de inclusión:** Ser cuidadores primarios de pacientes oncológicos. Tener una edad comprendida entre 18 y 65 años. Dedicar cuatro o más horas al cuidado del paciente. Asistir a la fundación de manera continua.

**Criterios de exclusión:** Tener a cargo el cuidado de dos o más pacientes. Tener diagnóstico de cáncer o de otra enfermedad crónica.

### Instrumentos

Para obtener la información requerida en ésta investigación, se empleó una ficha sociodemográfica, la cual permite obtener información relevante como edad, sexo, escolaridad, estado civil, etc. (Anexo 2). Además, se administró la versión Española del Cuestionario de Calidad de Vida “*WHOQOL-BREF*” para determinar los niveles de calidad de vida en los cuidadores de pacientes oncológicos (OMS, 1996). Este cuestionario posee un Alfa de Cronbach de 0,88; contiene un total de 26 preguntas que hacen referencia a la calidad de vida global y las distintas dimensiones que la integran: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente, cada ítem contiene cinco opciones de respuesta tipo Likert; para la interpretación se toma en cuenta las puntuaciones más altas que indican mejor calidad de vida (Anexo 3).

Posteriormente, se aplicó la Escala Breve sobre Resiliencia “*BRIEF RESILIENCE SCALE - BRS*” (Smith et al., 2008, Adaptación española de Ovejero, Velázquez, Köppl, Cardenal y García, 2014) para identificar los niveles de resiliencia en cuidadores de pacientes

oncológicos. Esta escala fue creada para valorar la capacidad de las personas para recuperarse tras un evento estresante; consta de 6 ítems en escalas de respuesta de tipo Likert de cinco puntos; los ítems 1, 3 y 5 tienen una relación positiva y los ítems 2, 4 y 6 tienen una relación negativa; en cuanto a su interpretación sí el valor es menor a 3 es bajo, si esta entre 3 y 4.3 es medio y superiores a 4.3 son altos. Según Smith et al. (2008), la escala tiene una consistencia interna que oscila entre 0.80 y 0.91; la fiabilidad test – retest es de 0.69 al mes de haber sido administrada la escala y de 0.62 a los tres meses (Anexo 4).

### Procedimiento

Inicialmente se solicitó al director de la Fundación “*Familias Unidas por los Enfermos de Cáncer*” (FUPEC) la autorización para proceder con el trabajo de investigación. Posteriormente se realizó el trabajo de campo: en primer lugar, se presentó un consentimiento informado (Anexo 1) para que sea firmado por cada uno de los participantes, en este documento se informó que la investigación no representa ningún riesgo y se mantiene el respeto a la privacidad y confidencialidad.

A continuación, se recolectó la información sociodemográfica mediante la ficha sociodemográfica e inmediatamente después se procedió a aplicar el Cuestionario de Calidad de Vida “*WHOQOL-BREF*”, en las instalaciones de FUPEC, esta actividad se realizó de forma individual, constituyendo esta primera sesión de 30 minutos aproximadamente. En la segunda sesión, se realizó la aplicación de la Escala Breve sobre Resiliencia “*BRIEF RESILIENCE SCALE - BRS*”. El tiempo de duración total de la aplicación de los instrumentos fue de una hora aproximadamente.

Los datos recolectados mediante los instrumentos de evaluación previamente mencionados fueron digitalizados en una matriz de datos en el programa estadístico SPSS. Posteriormente se realizó un análisis descriptivo básico, revisándose la consistencia interna de las pruebas mediante el alfa de Cronbach y reportando datos como medias, máximos, mínimos y frecuencias.

Una vez obtenida la estadística descriptiva de cada variable se pasó al análisis descriptivo relacional, para lo que en primer lugar se llevaron a cabo pruebas de normalidad para cada una de las variables planteadas, esto con el fin de determinar el tipo de pruebas a usar en cada caso, la prueba a usarse fue *Shapiro Wilk* ya que las muestras fueron menores a 50. Podemos ver los resultados de la prueba de normalidad en la Tabla 1.

Tabla 1.  
*Pruebas de Normalidad.*

<i>Dimensiones</i>	<i>Estadístico</i>	<i>Número de sujetos</i>	<i>Significación</i>
Dimensión Física	.90	46	0
Dimensión Psicológica	.93	46	.01
Nivel de Resiliencia	.94	46	.02
Nivel de Calidad de Vida	.89	46	0
Dimensión Social	.79	46	0
Dimensión Ambiental	.96	46	.22

*Nota.* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS

Como se puede visualizar en la tabla 1, en la columna significación la única variable que presenta normalidad es la de Dimensión Ambiental, ya que su valor es mayor a 0.05, mientras que todas las demás no presentan una distribución normal, por lo que se seleccionó pruebas no paramétricas.

### **Aspectos éticos**

La presente investigación no constituyo ningún riesgo para los participantes; la información obtenida fue manejada con extrema cautela para mantener la confidencialidad y el derecho a la privacidad, estos datos fueron utilizados únicamente con fines investigativos y académicos. Se contó con el modelo de Consentimiento Informado que el participante firmó previamente (Anexo 4). Una vez concluida la investigación se retroalimentará a la fundación con los resultados.

## PRESENTACIÓN Y ANALISIS DE LA INVESTIGACIÓN

### Características sociodemográficas de los participantes.

De la totalidad de participantes 28 son mujeres y 18 hombres, las edades tuvieron una media de 35 años 10 meses, y una desviación típica de 13.36. Entre las mujeres participantes, el 26.09% son solteras y el 23.9% casadas, mientras que de los varones el 26.09% son casados y el 8,7% solteros. En cuanto a la formación académica, el 36.95% de la población ha culminado estudios de tercer nivel, un 30,43% ha cursado o está cursando estudios de tercer nivel, un 8,69% tiene solo estudios de primaria y un 6,52% tiene cursado la secundaria sin acabar.

Tabla 2.

*Relación estado civil – género del cuidador.*

<i>Estado civil</i>	<i>Femenino</i>	<i>Masculino</i>	<i>Total general</i>
Casado	23.91%	26.09%	50.00%
Soltero	26.09%	8.70%	34.78%
Divorciado	4.35%	2.17%	6.52%
Viudo	4.35%	0.00%	4.35%
Unión Libre	2.17%	2.17%	4.35%
Total general	60.87%	39.13%	100.00%

*Nota.* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS

Como se dijo en el marco teórico los cuidadores primarios suelen ser familiares cercanos, lo que se visualiza en este estudio donde el 80.43% de los cuidadores primarios son miembros del sistema familiar del enfermo, de este porcentaje el 50% está representado por hijos y el 17,39% por los padres.

En cuanto a la situación laboral, solo el 56.52% de los cuidadores trabajan bajo relación de dependencia, mientras que el 43.48% restante trabaja de forma independiente o se dedica a las labores del hogar. Entre los cuidadores primarios el 19.57% percibe una remuneración inferior al salario básico unificado y un 43.48% ni siquiera tiene un salario. Con respecto a las horas de cuidado se encontró que el 50% de la población dedica entre 4 y 8 horas al cuidado del enfermo paliativo, el 41,3% entre 8 y 12 horas, y que el 8,69% de los casos llegaban a sobrepasar las 12 horas de cuidado.

Tabla 3.  
*Remuneración – relación laboral.*

<i>Ingreso mensual</i>	<i>Ama de casa</i>	<i>Dependiente</i>	<i>Independiente</i>	<i>Total general</i>
Inferior a USD 386	10.87%	6.52%	2.17%	19.57%
USD 386	4.35%	4.35%	2.17%	10.87%
Mayor a USD 386	0.00%	23.91%	2.17%	26.09%
S/R	0.00%	21.74%	21.74%	43.48%
Total general	15.22%	56.52%	28.26%	100.00%

*Nota.* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS

### **Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos:**

Primeramente se procedió al análisis de fiabilidad del *WHOQOL – BRIEF* con un alfa de Cronbach de .88. En cuanto se obtuvo como resultados generales que el nivel medio de calidad de vida de los cuidadores primarios es de 2.82 equivalente a medio, con valores que van desde 2.12 hasta 4.31, esto se puede visualizar en la tabla 4. Esto corresponde con lo que expone Vega, Ovallos y Velásquez (2012) ya que la condición de cuidador puede ser vivida como un duelo y afectar así la calidad de vida de estas personas. Además, también se relaciona a la investigación de Flores, Jenaro, Moro y Tomsa (2014) en la que encuentran una calidad de vida baja en los cuidadores primarios con respecto a los cuidadores formales e informales, lo que relacionan a la existencia de un vínculo afectivo y la ausencia de remuneración.

### **Dimensiones de Calidad de Vida:**

La calidad de vida se evalúa mediante cuatro dimensiones: física, psicológica, social y ambiental. La estadística descriptiva de estas cuatro dimensiones puede ser visualizada en la Tabla 4, donde podemos evidenciar las medias de cada una, siendo la que tuvo el valor más alto la ambiental, con una puntuación de 2.90, y la que tuvo el valor más bajo fue la social con una puntuación de 2.67, lo que corresponde con el estudio de Ubeda (2009), quien explica esta menor puntuación debido a que existen dificultades en la distribución del tiempo libre de los cuidadores. Además, cabe resaltar que en todas las dimensiones de calidad de vida se obtuvo una media que se encontraba dentro del rango normal.

Tabla 4.

*Niveles de los dominios de la calidad de vida por dimensiones.*

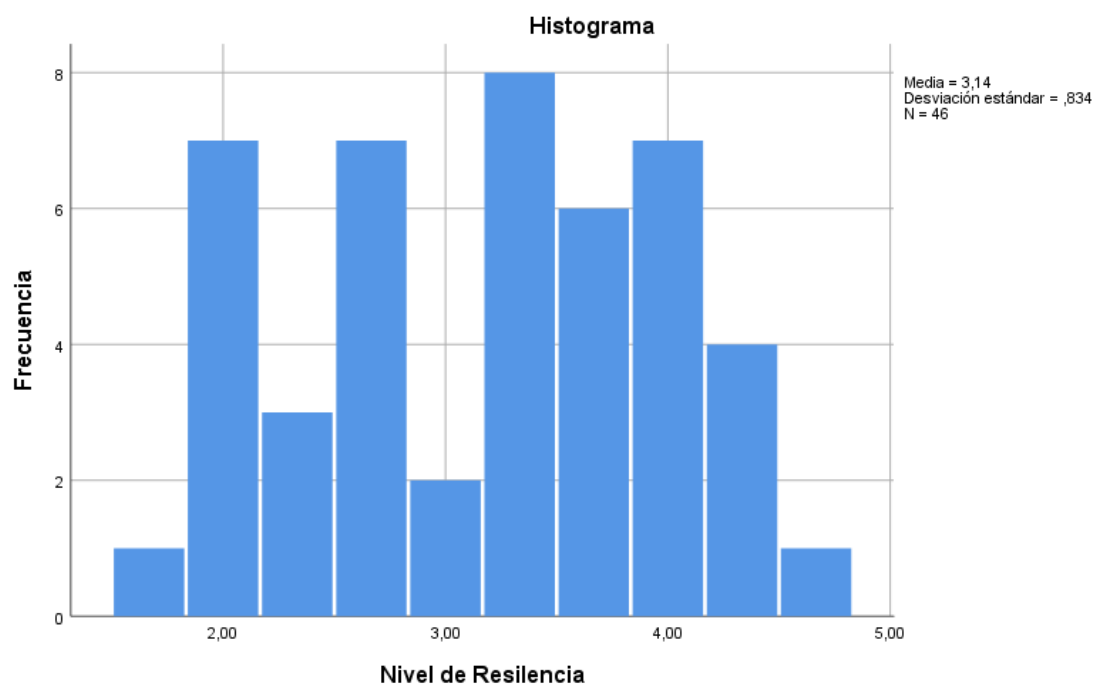
<i>Dimensión</i>	<i>Media</i>	<i>Máximo</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Desviación estándar</i>
Nivel de Calidad de Vida	2.82	4.31	2.12	.48
Dimensión Psicológica	2.87	4.5	1.67	.59
Dimensión Social	2.67	5	2	.61
Dimensión Ambiental	2.9	4.38	1.75	.52

*Nota.* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS

### Resiliencia en cuidadores primarios de pacientes oncológicos

Figura 1.

*Niveles de resiliencia en cuidadores de pacientes oncológicos.*



El análisis de los datos sobre resiliencia muestra una media general de 3.14, mediana 3.25 y un rango intercuartil de 1.54. En la tabla 5 se puede ver el diagrama de tallo y hojas de la variable, donde se visualiza que 18 de los participantes presentaban niveles de resiliencia bajos, 27 presentaron una resiliencia media y solo uno presentó una resiliencia alta.

Tabla 5.

*Diagrama de tallo y hojas de los niveles de resiliencia.*

Frecuencia	Tallo & Hoja
3,00	1 . 688
8,00	2 . 00000133
7,00	2 . 5555588
10,00	3 . 0011133333
6,00	3 . 666688
11,00	4 . 00000001133
1,00	4 . 6

Ancho del Tallo: 1,00

Cada Hoja: 1 caso

*Nota.* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS.**Calidad de vida y resiliencia**

El análisis de datos arroja que los encuestados obtuvieron un nivel de calidad de vida medio, califican también dentro de un nivel medio de resiliencia; no obstante, con la intención de determinar si existe o no una relación entre las variables niveles de calidad de vida y niveles de resiliencia, se realizó el test de correlación de Spearman, ya que este es un test no paramétrico, tomando en cuenta que estas dos variables no poseen una distribución normal. Se encontró que la fuerza fue .18 que corresponde a muy baja, con dirección positiva, pero con una significancia de .21 que al ser mayor a .05 nos indica que el resultado no es estadísticamente significativo, esto significa que los resultados de la correlación pueden ser producto del azar.

Tabla 6.

*Relación entre nivel de calidad de vida y nivel de resiliencia.*

Variable		Nivel de calidad de Vida	Nivel de Resiliencia
Nivel de calidad de vida	Coefficiente de correlación de Spearman	1	.18
	Significancia		.21
Nivel de Resiliencia	Coefficiente de correlación de Spearman	.18	1
	Significancia	.21	

*Nota.* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS

### Resiliencia y calidad de vida por dominio

Para determinar si existe una relación entre la variable resiliencia y cada una de las dimensiones de la calidad se optó por aplicar el test estadístico no paramétrico Coeficiente de Correlación de Spearman. En la tabla 7 se puede evidenciar que los valores del coeficiente de correlación tienen una fuerza que va de bajo a muy bajo, siendo los valores de las dimensiones social, psicológica y física muy parecidos teniendo una fuerza baja, mientras que la dimensión ambiental se diferencia por un valor bastante más bajo. La prueba no es estadísticamente significativa para ninguna de las dimensiones, por lo que no podríamos decir que realmente hay una relación baja entre los niveles de resiliencia y las dimensiones social, psicológica y física, teniendo con estas 3 hasta un 13.9% de probabilidad de que la relación sea resultado del azar.

Tabla 7.

*Relación entre niveles de resiliencia y niveles de calidad de vida por dominio.*

Resiliencia	Dimensión Ambiental	Dimensión Social	Dimensión Psicológica	Dimensión Física
Coefficiente de correlación de Spearman	.06	.23	.22	.22
Significancia.	.67	.12	.13	.13

*Nota.* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS

### Niveles de calidad de vida y estado civil

Con el fin de profundizar se realizó una comparación de la calidad de vida desde la condición del estado civil. Se realizó la prueba de Kruskal-Wallis para muestras independientes, esto porque el estudio es transversal, las variables en su mayoría no siguen una distribución normal y las variables intervinientes son una cuantitativa y otra categórica de



varios niveles. Los resultados se pueden visualizar en la tabla 8, donde se encontró que la distribución de la calidad de vida general sí era significativamente diferente en cuanto al estado civil de los participantes, dando un valor de significancia de .02. En cuanto a las dimensiones, se encontró que las que variaban según el estado civil eran la psicológica y la ambiental, dándonos los valores de .01 y .02 respectivamente.

Estos resultados indican que la calidad de vida varía significativamente según el estado civil del cuidador, pudiendo estar relacionado, especialmente en los dominios psicológico y ambiental.

Tabla 8.  
*Calidad de vida y estado civil.*

Hipótesis Nula	Tipo de Prueba	P valor	Resultado
La distribución de Nivel de Calidad de Vida es la misma entre las categorías de Estado civil.	Prueba de Kruskal-Wallis para muestras independientes	.02	Rechace la hipótesis nula
La distribución de Dimensión física es la misma entre las categorías de Estado civil.	Prueba de Kruskal-Wallis para muestras independientes	.13	Conserve la hipótesis nula
La distribución de Dimensión psicológica es la misma entre las categorías de Estado civil.	Prueba de Kruskal-Wallis para muestras independientes	.01	Rechace la hipótesis nula
La distribución de dimensión social es la misma entre las categorías de Estado civil.	Prueba de Kruskal-Wallis para muestras independientes	.11	Conserve la hipótesis nula
La distribución de la Dimensión Ambiental es la misma entre las categorías de Estado civil.	Prueba de Kruskal-Wallis para muestras independientes	.02	Rechace la hipótesis nula
Se muestran significaciones asintóticas.		El nivel de significancia es de .05	

*Nota.* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS.

### Niveles de calidad de vida y presencia de enfermedad

La calidad de vida se comparó entre los cuidadores que presentaban enfermedades y los que no, esto con el fin de determinar si la presencia de una enfermedad puede estar relacionada a los niveles de calidad de vida de los cuidadores. Para esto se realizó la prueba U de Mann-Whitney para muestras independientes, esto porque la variable presencia de enfermedad es dicotómica y la calidad de vida no sigue una distribución normal. Se encontró que los niveles de calidad de vida no difieren entre los cuidadores enfermos y los que no

estaban enfermos, por lo que se asume que son iguales. En cuanto a los dominios solamente en la dimensión psicológica de la calidad de vida se encontró diferencia entre estos grupos.

Tabla 9.

*Calidad de vida y presencia de enfermedad*

Hipotesis Nula	Tipo de Prueba	P valor	Resultado
La distribución de Nivel de Calidad de Vida es la misma entre las categorías de ¿Padece usted alguna enfermedad medica?	Prueba U de Mann whitney para muestras independientes-	.21	Conserve la hipotesis nula
La distribución de Dimencion fisica es la misma entre las categorías de ¿Padece usted alguna enfermedad medica?	Prueba U de Mann whitney para muestras independientes-	.36	Conserve la hipotesis nula
La distribución de Dimensión psicológica es la misma entre las categorías de ¿Padece usted alguna enfermedad medica?	Prueba U de Mann whitney para muestras independientes-	.03	Rechace la hipotesis nula
La distribución de dimensión social es la misma entre las categorías de ¿Padece usted alguna enfermedad medica?	Prueba U de Mann whitney para muestras independientes-	.63	Conserve la hipotesis nula
La distribución de la Dimensión Ambiental es la misma entre las categorías de ¿Padece usted alguna enfermedad medica?	Prueba U de Mann whitney para muestras independientes	.16	Conserve la hipotesis nula
La distribución de Nivel de Resilencia es la misma entre las categorías ¿Padece usted alguna enfermedad medica?	Prueba U de Mann whitney para muestras independientes	.18	Conserve la hipotesis nula

*Nota.* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS.

### Niveles de calidad de vida y ubicación de la vivienda

Se comparó los niveles de calidad de vida entre los cuidadores que vivían en zonas urbanas y los que vivían en zonas rurales en búsqueda de posibles diferencias, para esto se aplicó la prueba U de Mann-Whitney, obteniendo como resultado que no hay diferencias significativas entre los niveles de calidad de vida en los grupos de cuidadores que viven en zonas rurales y zonas urbanas, lo que también es cierto para cada una de las dimensiones de la calidad de vida.



Tabla 10.

*Calidad de vida y ubicación de vivienda*

	Nivel de Calidad de Vida	Dimensión Física	Dimensión Psicológica	Dimensión Ambiental	Dimensión Social
Mann-Whitney U	179,000	180,500	209,500	192,000	214,000
Asymp. Sig. (2- tailed)	,209	,219	,586	,338	,653

*Nota.* Elaboración propia a partir del software estadístico SPSS.

## CONCLUSIONES

Los participantes del estudio reportaron niveles medios de calidad de vida a nivel general, en cuanto a cada una de las dimensiones se encontró que todas las dimensiones presentaron valores medios, siendo el que puntuaba más alto el ambiental mientras que el de menor puntuación fue el social. Esto significa que no hay una disminución significativa en la calidad de vida de los cuidadores primarios del estudio.

En lo que respecta a la resiliencia se encontró que la mayoría de los participantes tiene un nivel medio de resiliencia, aun así, la cantidad de cuidadores que presentó una resiliencia baja fue notable, representando un 39,13% de población.

Los niveles de calidad de vida y los niveles de resiliencia mostraron una correlación positiva con intensidad baja, pero con una significancia muy baja como para que el resultado sea tomado en cuenta. En cuanto a los niveles de calidad de vida por dominios sucedió algo parecido, ya que se obtuvieron correlaciones positivas con intensidad baja, exceptuando al dominio ambiental que obtuvo una intensidad muy baja, además de que todos los resultados no fueron estadísticamente significativos, existiendo una alta probabilidad de que sean producto del azar.

Se encontró que la calidad de vida varía significativamente según el estado civil del cuidador, pudiendo esta última ser una variable que incide en la calidad de vida. Esto se repitió en los dominios psicológico y ambiental, mientras que en los otros dos dominios no presentaron una variación significativa.

Los niveles de calidad de vida no difirieron entre los cuidadores enfermos y los que no estaban enfermos, en cuanto a cada uno de los dominios solamente el psicológico varió, presentando los cuidadores enfermos puntuaciones diferentes a las de los que no estaban enfermos.

Entre los participantes que vivían en zonas rurales y los que vivían en zona urbanas no se encontró diferencias entre su calidad de vida, de la misma manera ninguno de los dominios de la calidad de vida varió entre estos grupos.



## RECOMENDACIONES

Considerando las pocas investigaciones realizadas a nivel local sería recomendable realizar investigaciones sobre el tema que abarquen una muestra mayor, con la intención de obtener resultados concluyentes, ya que mientras más grande es la muestra más exactos y significativos son los resultados.

En cuanto a la calidad de vida se encontró que esta variaba entre los cuidadores en base a su estado civil, tal vez este sea un factor protector de la calidad de vida, por lo que se recomendaría estudios más profundos sobre el tema que determinen el tipo de relación. Esto también sería para los dominios psicológico y ambiental, los cuales también varían dependiendo del estado civil.

Considerando que el dominio psicológico de la calidad de vida varió entre los cuidadores primarios enfermos y no enfermos se recomienda estudiar más profundamente para determinar el tipo de relación que hay entre estas variables.

La presente investigación contó con algunas limitaciones relacionadas con los tiempos de aplicación, ya que en ciertas ocasiones se extendían las sesiones a más de los 30 minutos esperados, por lo que los participantes se mostraban cansados o apurados en acabar los test, lo que pudo afectar en los resultados de los instrumentos.

La fundación atiende desde las 8:00 a las 17:00 de lunes a viernes, pudiendo los usuarios asistir en diversos horarios y días, lo que dificultó la aplicación en el instituto, ya que se presentaban en horarios y días que no coincidían con los horarios de aplicación, que era entre las 12:00 y las 15:00 los lunes, miércoles y viernes; por lo que hubo que asistir a los domicilios para aplicar los instrumentos, los que en muchos casos no eran espacios apropiados para la aplicación.



## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:

- Astudillo, A. (2008). *Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*. Madrid, España: ATV.
- Barrera, L., Pinto, N., y Sánchez, B. (2010). *El enfermo crónico y su cuidador familiar: Cuidando a los Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica*. Bogotá, Colombia: Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A., y Mayoral, F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Asociación Española Neuropsiquiatría*, 20(73), 127-135.
- Cerquera, A., y Pabón, D. (2015). Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*. (25), p. 33-46.
- Cabrera, A., y Ferraz, R. (2011). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista Biomédica, Medicina Familiar y Comunitaria*, 6(1), 42-48.
- Equipo Vértice. (2011). *El duelo*. Málaga, España. Ediciones Vértice.
- Kumpfer, K., y Hopkins, R. (1993). Prevention: Current research and trends. *Recent Advances in Addictive Disorders*, 16(1), 11-20.
- Fergus, S., y Zimmerman, M.A. (2005). Adolescent resilience: A framework for understanding healthy development in the face of risk. *Annual Review of Public Health*, (26), 1-26.
- Flores, N., Jenaro, C., Moro, L., y Tomsa, R. (2014). Salud y Calidad de Vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: Estudio comparativo. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*. (4), p. 86.
- Garza, J., y Juárez, P. (2014). *El Cáncer*. Monterey, Mexico: UANL.
- Gaxiola, J., Frías, M., Hurtado, M., Salcido, N., y Figueroa, F. (2011). Validación del Inventario de Resiliencia (IRES) en una población del noroeste de México. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 16(1), 73-83.



- Kubler, E., y Kessler, D. (2016). *Sobre el duelo y el Dolor*. Barcelona, España. Ediciones Luciérnaga.
- Louro I. (2003). La familia en la determinación de la salud. *Rev Cubana Salud Pública*, 1(29), 48-51.
- Luthar, S. (2003). Preface. En S.S. Luthar (Ed.), *Resilience and vulnerability. Adaptation in the context of childhood adversisties* (pp.19-21). Cambridge, RU: Cambridge University Press.
- Masten, A. (2001). Ordinary magic. Resilience processes indevelopment. *American Psychologist*, 56(3), 227-238.
- Muñoz, M. (2015). *Factores resilientes presentes en los padres y cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con retinoblastoma que acuden a la unidad nacional de oncología pediátrica –unop*. (Tesis de Grado, Universidad Rafael Landívar, Guatemala). Recuperado de [recursosbiblio.url.edu.gt](http://recursosbiblio.url.edu.gt)
- Organización Mundial de la Salud. (1996). *WHOQOL-BREF Introduction, administration, scoring and version of the assessment*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). Programa Envejecimiento y Ciclo Vital. Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 37(2), 74-105.
- Organización Mundial de la Salud. (2017). *Cáncer*. Ginebra: OMS. Recuperado de [www.who.int](http://www.who.int)
- Ovejero, M., Velázquez, M., Köppl, L., Cardenal, V., y García, A. (2014). *Psychometric properties of the Spanish adaptation of the Brief Resilience Scale*. Manuscrito en preparación.
- Puerta, E., y Vásquez, M. (2012). Concepto de resiliencia. *Caminos para la resiliencia*, 1(2), 1-4.
- Puerto, H., y Carrillo, G. (2015). Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 47(2), 125-136.
- Ruiz, A., y Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades - obligaciones. *Enfermería neurológica*. 11(3), 163- 169.



- Santamaria, C. (2012). *Guía de atención al cuidador*. Barcelona, España: HARTMANN, S.A. y Fundación Hospital St. Jaume Sta. Magdalena.
- Smith, B., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Christopher, P., y Bernard, J. (2008). The brief resilience scale: assessing the ability to bounce back. *International Journal of Behavioural Medicine*, (15), 194-200.
- The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*, (41), 1403 – 1409.
- Ubeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. (Tesis Doctoral, Universidad de Barcelona, Barcelona, España). Recuperado de <http://www.tdx.cat>
- Uriarte, J. (2005). La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo. *Revista de Psicodidáctica*, 10 (2), 61-79.
- Uribe, Z. (2006). *Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas*. México: Secretaría de Salud.
- Vega, O., Ovallos, F., y Velásquez, N. (2012). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*. (14), p. 85-95.





# ANEXOS



## ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Título de la investigación:** CALIDAD DE VIDA Y RESILIENCIA EN CUIDADORES ADULTOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS DE UNA INSTITUCIÓN EN CUENCA

**Investigadores responsables:** Edgar Javier Pillco Berrezueta

Luis Felipe Serrano Illescas

**Email(s):** javier.pillco@gmail.com; felipe1001@hotmail.es

Entiendo que la presente información pretende informarme respecto a mis derechos como participante en este estudio y sobre las condiciones en que se realizará, para que el hecho de decidir formar parte de éste, se base en conocer de manera clara el proceso y que me permita tomar dicha decisión con libertad.

En este momento he sido informado del objetivo general de la investigación que es: DESCRIBIR EL NIVEL DE LA CALIDAD DE VIDA Y DE RESILIENCIA EN CUIDADORES ADULTOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS, de forma que no causarán daños físicos ni psicológicos. Además que tengo derecho a conocer todo lo relacionado con la investigación que implique mi participación, cuyo proceso ha sido avalado y aprobado por profesionales competentes de la institución a la que pertenecen.

Entiendo que mi identificación en este estudio será de carácter anónimo, con absoluta confidencialidad en práctica de la ética profesional y que los datos recabados en ninguna forma podrían ser relacionados con mi persona, en tal sentido estoy en conocimiento de que el presente documento se almacenará por la(s) persona(s) responsable(s) por el tiempo que se requiera.

He sido informado(a) de que mi participación en este estudio es completamente voluntaria y que consiste en responder un proceder metodológico (cualitativo o cuantitativo), ya sea de forma individual o junto a un grupo de personas, acordado conjuntamente, con vistas a proteger mi identidad, expresiones y mi comodidad, de modo que puedo decidir, en cualquier



momento si así fuera, no contestar las preguntas si me siento incómodo(a) desde cualquier punto de vista. Esta libertad de participar o de retirarme, no involucra ningún tipo de sanción, ni tener que dar explicación y, que una eventual no participación o retiro no tendrá repercusión en alguna área de mi vida u otro contexto. Además, entiendo que no percibiré beneficio económico por mi participación, será una participación que aportará, potencialmente, a aumentar el conocimiento científico de la academia.

Al firmar este documento, autorizo a que los investigadores autores de este estudio, así como auditores del mismo tendrán acceso a la información. Consiento además, que se realicen registros en otros tipos de soporte audiovisual, antes, durante y después de la intervención, para facilitar el avance del conocimiento científico, si fuera necesario. La información que se derive de este estudio podrá ser utilizada en publicaciones, presentaciones en eventos científicos y en futuras investigaciones, en todos los casos será resguardada la identidad de los participantes.

Firma y fecha del participante: \_\_\_\_\_

No. de cédula del participante: \_\_\_\_\_

Firma de los investigadores: \_\_\_\_\_



**ANEXO 2: FORMULARIO DATOS GENERALES DEL CUIDADOR FAMILIAR**

<b>No. De formulario</b>	
<b>Fecha</b>	

<b>Encuestador:</b>	
<b>Hora de inicio de la entrevista</b>	
<b>Hora de finalización de la entrevista</b>	

**P1. Nombre:** \_\_\_\_\_

**P2. ¿Cuántos años cumplidos tiene?**

*Escriba su edad en el casillero*

**P3. Sexo:**

Masculino ☐

Femenino ☐

**P4. Estado civil:**

0.	Soltero	
1.	Casado	
2.	Viudo	
3.	Divorciado	
4.	Unión libre	

**P5. ¿Cómo se identifica según cultura y costumbre?**

1.	Mestizo	
2.	Blanco	
3.	Afroecuatoriano	
4.	indígena	
5.	Otro	

**P6. Su grado de escolaridad:**

Primaria incompleta ☐ Secundaria incompleta ☐ Universidad incompleta ☐  
Primaria completa ☐ Secundaria completa ☐ Universidad completa ☐



**P7. Ubicación de su vivienda:**

zona rural ☐ zona urbana ☐

**P8. Ocupación habitual:**

Dependiente ☐ independiente ☐ ama de casa ☐

**P9. Realizaba usted otra actividad/empleo antes del cuidado al paciente, que actualmente no realiza:**

No \_\_\_\_\_

Sí, especifique \_\_\_\_\_

**P10. ¿Su parentesco con el paciente oncológico que cuida es?**

☐ Madre/ Padre ☐ Esposa/Esposo

☐ Hija/Hijo ☐ Nuera/Yerno

☐ Otro/

Especifique.....

.....

**P11. ¿Cuánto tiempo lleva a cargo del paciente?**

<input type="checkbox"/>	Entre tres y once meses
<input type="checkbox"/>	Entre dos y tres año
<input type="checkbox"/>	Más de cinco años
<input type="checkbox"/>	Entre uno y dos años
<input type="checkbox"/>	Entre tres y cuatro años

**P12. ¿El número de personas que vive en la casa aparte de usted y el paciente a su cargo?**

Uno ☐ Tres ☐ Cinco ☐

Dos ☐ Cuatro ☐ Seis o más ☐

**P13. ¿Cuántas horas al día permanece a cargo del paciente?**

☐ Menos de cuatro horas ☐ Entre cuatro y ocho horas

☐ Entre ocho y doce horas ☐ Más de doce horas



**P14. ¿Recibe algún tipo de pago o remuneración económica por cuidar al paciente?**

Sí ☐ No ☐

**P15. ¿Cuáles son los ingresos económicos mensuales que recibe?**

1.	Inferior a 386 dólares	
2.	386 dólares	
3.	Mayor a 386 dólares	

**P16. ¿Padece usted alguna enfermedad médica?**

No \_\_\_\_

Si, especifique \_\_\_\_\_

**DATOS DEL PACIENTE:**

**P18. Sexo:**

☐ Masculino

☐ Femenino

**P19. ¿Cuántos años cumplidos tiene?**

*Escriba la edad en el casillero*

**P20. ¿Tipo de cáncer que padece el paciente a su cargo?**

\_\_\_\_\_

**P21. ¿Fase del cuadro oncológico?**

Fase 1 ☐ Fase 2 ☐

Fase 3 ☐ Fase4 ☐

-----GRACIAS-----

**ANEXO 3: CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA “WHOQOL-BREF”**

## INSTRUCCIONES

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor **conteste todas las preguntas**. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza. Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones.

Le pedimos que piense en su vida *durante las dos últimas semanas*.

Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semana ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5





La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

---

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

---

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

---

---

---

Gracias por su ayuda

**ANEXO 4: ESCALA BREVE SOBRE RESILIENCIA****“BRIEF RESILIENCE SCALE - BRS”.**

**Lea cada una de las siguientes afirmaciones y encierre con un círculo la alternativa que más se ajuste a usted.**

	Totalmente en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Indiferente	Bastante de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. Tiendo a recuperarme rápidamente después de haberlo pasado mal	1	2	3	4	5
2. Lo paso mal cuando tengo que enfrentarme a situaciones estresantes	1	2	3	4	5
3. No tardo mucho en recuperarme después de una situación estresante	1	2	3	4	5
4. Es difícil para mí recuperarme cuando me ocurre algo malo	1	2	3	4	5
5. Aunque pase por situaciones difíciles, normalmente no lo paso demasiado mal	1	2	3	4	5
6. Suelo tardar mucho tiempo en recuperarme de los contratiempos que me ocurren en mi vida	1	2	3	4	5